

Markus Cornberg & Sandra Meyer

Die Leber geht stiften

„Die Leber geht stiften“ lautet das Motto des 7. Deutschen Lebertages, der am 20. November 2006 unter Mitwirkung der Deutschen Leberhilfe e.V., der Bundesarbeitsgemeinschaft Leber e.V., des Kompetenznetz Hepatitis (Hep-Net), der Gastro-Liga e.V., der Gesellschaft für Rehabilitation bei Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (GRVS) e.V. sowie des BNG e.V. stattfindet.

Das vielleicht provokante Motto soll auch nicht betroffene Bürger auf die Leber aufmerksam machen. „Ohne Leber geht es nicht“ ist eine zentrale Botschaft. Bislang wird die Bedeutung des größten inneren Organs unseres Körpers in der Bevölkerung weit unterschätzt. Eine große deutsche Stiftung wie etwa für andere wichtige Organe bzw. Erkrankungen (z.B. die AIDS-Stiftung) gibt es für die Leber bzw. deren Erkrankungen bislang nicht. Das soll sich nun ändern. Noch in diesem Jahr ist die Gründung der Deutschen Leber Stiftung vorgesehen.

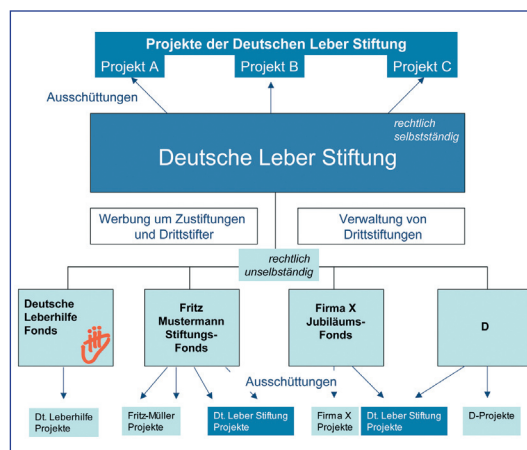
In Planung: Deutsche Leber Stiftung

Warum brauchen wir eine Deutsche Leber Stiftung? Eine große Stiftung für die Leber ist eine einmalige Chance, der Tabuisierung und Stigmatisierung von Lebererkrankungen in Gesellschaft und Politik entgegenzutreten. Denn trotz der hohen Prävalenz von vermutlich 1 Million betroffenen Bundesbürgern, die an einer chronischen Hepatitis B oder C leiden, wissen noch zu wenige Patienten von ihrer Erkrankung.

Repräsentative Umfrage

Eine repräsentative Bevölkerungsumfrage des Hep-Net aus dem Jahr 2003 zeigte deutlich, dass die Spezifikation einer Hochrisikogruppe mit besonders ausgeprägtem Interventionsbedarf zum Wissensstand über Virushepatitiden aufgrund sozioökonomischer Merkmale nicht möglich war.

Daher scheint es sinnvoll, dass sich Interventionsmaßnahmen und Informationsvermittlung auf die Gesamtbevölkerung beziehen sollten. Das Wissensdefizit zu Übertragungswegen, Präventionsmöglichkeiten und Therapieoptionen ist allgemein als sehr groß zu beurteilen (Weitkunat, Schlipköter, Hep-Net NEWS Nr. 7/2005).



Geplante Struktur der Deutschen Leber Stiftung als Dachorganisation für weitere Stiftungen rund um die Leber

Keimzelle Hep-Net

In erster Linie soll die Deutsche Leber Stiftung aber das Fortbestehen der erfolgreichen Vernetzung des Kompetenznetz Hepatitis (Hep-Net) und seiner Forschungsinfrastruktur garantieren. Hep-Net hat während der Phase seiner öffentlichen Förderung erfolgreich ein „horizontales Netzwerk“ zur Kooperation und Kommunikation zwischen rund 120 namhaften klinischen Forschern und Grundlagenwissenschaftlern in Deutschland als auch ein „vertikales Netzwerk“ zu ca. 1.000 niedergelassenen Ärzten und Patientenselbsthilfeorganisationen für einen verbesserten Wissenstransfer und die Einbindung aller Versorgungsebenen in die Forschung aufgebaut^{1,2}. Als Highlight ist sicher zu erwähnen, dass aus dieser Vernetzung heraus eine breit akzeptierte S3-Leitlinie zum Management der Virushepatitiden erarbeitet werden konnte^{3,4}, die aktuell für die Hepatitis B bereits wieder aktualisiert wird. Während der dritten Förderphase des Hep-Net ab Februar 2007 wird die Implementierung der Leitlinien verstärkt in den Fokus der Bemühungen gerückt werden. Erstmals ist es also gelungen, sich interdisziplinär

auf die wichtigsten, für Patienten relevanten Forschungsfragen zu fokussieren sowie die Versorgung der Betroffenen und ihre Lebensqualität nachhaltig zu verbessern.

Das Hep-Net stellt nun mit seinen Forschungsarbeiten und der aufgebauten Kommunikationsinfrastruktur die Keimzelle der jetzt zu errichtenden Deutschen Leber Stiftung dar, da der bisher erreichte Zusammenschluss von Wissenschaftlern und Ärzten nach Auslaufen der staatlichen finanziellen Unterstützung durch ein nachhaltiges privates Engage-

ment unbedingt fortgesetzt werden muss. Denn „der Staat hat kein Monopol in Sachen Gemeinwohlförderung und nach dem Staatsverständnis unserer Verfassung hat die Erfüllung gesellschaftlicher Aufgaben durch die Privatinitiative Vorrang vor der allumfassenden staatlichen Tätigkeit“⁵.

Ziele und Abgrenzung

Die Gründung der Deutschen Leber Stiftung als eine Initiative der Mitglieder des Hep-Net macht Sinn, denn hier werden Forschungsdefizite am besten erkannt, neue Ideen am ehesten als förderungswürdig aufgegriffen und schließlich die Ergebnisse sachgerecht beurteilt. Dementsprechend sind die Ziele der Deutschen Leber Stiftung definiert:

Ziele der Deutschen Leber Stiftung

1. Steigerung des Bewußtseins in der Öffentlichkeit für Lebererkrankungen („kommunikative Öffnung“)
2. Förderung der horizontalen und vertikalen Forschungsvernetzung
3. Schnelle Generierung und schneller Transfer von Wissen

Die Vorbereitung und Planung der Deutschen Leber Stiftung wurde in enger Kooperation zwischen Hep-Net und der Deutschen Leberhilfe e.V. durchgeführt, um beide synergistisch zueinander zu positionieren und ein Kooperationsmodell zu entwickeln, in dem beide gemeinnützigen Organisationen profitieren und ihre Aufgabenfelder aufeinander abstimmen können. Im Vorfeld der Gründung der Deutschen Leber Stiftung wurde ein praxisorientiertes und maßgeschneidertes Fundraising-Konzept in Zusammenarbeit mit Dr. Peter-Claus Burens (u.a. Vorsitzender des Deutschen Fundraising Verbandes) ausgearbeitet. Dies gilt es nun umzusetzen. Dabei wird die Leber Stiftung sich auf solche Zielgruppen für Fundraising-Maßnahmen konzentrieren, die am ehesten von deren Angeboten profitieren. Dazu gehören neben der gesundheitsbewussten Bevölkerung die ärztlichen Mitglieder, die sich dem Hep-Net angeschlossen haben und umfassende Beratungsangebote via Internet-basierte Medien oder Telefon-Hotlines für das Management ihrer Patienten nutzen können, Apotheker, Patienten, Homepagebesucher sowie die pharmazeutische und Ernährungsindustrie.

Neu ist, dass sich das Hep-Net bzw. die Deutsche Leber Stiftung neben den Virushepatitiden den weiteren chronischen Leberkrankungen öffnen wird, wie z.B. den toxisch, genetisch oder stoffwechselbedingten sowie durch Autoimmunprozesse verursachten Lebererkrankungen. Schätzungsweise sind deutschlandweit 3,5 - 5 Millionen Menschen betroffen.

Finanzierung durch Spenden

Es bleibt aber die zentrale Frage: „Was motiviert Menschen, für die Leber zu stiften?“ Es sind persönliche wie auch eigennützige Beweggründe. Ein individueller Bezug oder auch die „Liebe zur Leber“, wenn man sich beruflich damit befasst oder als Patient persönlich betroffen ist, können Beweggründe sein, für die Leber zu spenden. Menschen, die eine eigene Stiftung oder einen Fond „rund um die Leber“ vielleicht mit einer speziellen bzw. regionalen Zweckbindung gründen möchten, bietet die Deut-

sche Leber Stiftung Hilfestellungen oder sogar ein Dach, diese als rechtlich unselbständige Stiftungen der Deutschen Leber Stiftung anzugliedern.

Letztlich kann sich eine Deutsche Leber Stiftung auch auf das gesellschaftliche Bild des hepatologisch tätigen Arztes positiv auswirken. Daher sind alle mit Lebererkrankungen befassten Mediziner aufgerufen, mit aktiver Mitarbeit die Leber in den Vordergrund zu katapultieren und die bereits erfolgreiche Arbeit des Hep-Net zu erhalten. Welches auch immer unsere einzelnen emotionalen und rationalen Motive bei der Gründung unserer Stiftung sein mögen, wir alle möchten in die Zukunft hineinwirken und etwas in Gang setzen, aber auch bisher Erreichtes bewahren. ■

Markus Cornberg & Sandra Meyer
Kompetenznetz Hepatitis
c/o Medizinische Hochschule Hannover

Helfen Sie mit

Informationen zur Deutschen Leber Stiftung und wie Sie mitmachen können, finden Sie während der Gastroenterologie 2006 Tagung am Stand des Kompetenznetz Hepatitis (F8, Ostfoyer) im Hannover Congress Centrum. Weitere Informationen erhalten Sie unter 05 11 - 532 68 19 oder per Email an zentrale@kompetenznetz-hepatitis.de

LITERATUR

- ¹ Manns MP, Meyer S, Wedemeyer H. The German network of excellence for viral hepatitis (Hep-Net). *Hepatology* 2003;38:543-544
- ² Wedemeyer H, Meyer S, Manns MP. [Hepatitis (Hep-Net) competence network]. *Internist (Berl)* 2004;45:415-421
- ³ Fleig WE, Krummenerl P, Lesske J, Dienes HP, Zeuzem S, Schmiegel WH, Haussinger D, Burdelski M, Manns MP. [Diagnosis, progression and therapy of hepatitis C virus infection as well as viral infection in children and adolescents--results of an evidenced based consensus conference of the German Society for Alimentary Metabolic Disorders and in cooperation with the Hepatitis Competence Network]. *Z Gastroenterol* 2004;42:703-704
- ⁴ Manns MP, Wedemeyer H, Meyer S, Roggen-dorf M, Niederau C, Blum HE, Jilg W, Fleig WE. [Diagnosis, progression and therapy of hepatitis-B-virus infection--results of an evidenced based consensus conference of the German Society for Alimentary Metabolic Disorders and in cooperation with the Hepatitis Competence Network]. *Z Gastroenterol* 2004;42:677-678
- ⁵ Burens PC. Der Staat ist nicht für alles da. Stifter als Anstifter. Vom Nutzen privater Initiativen. Zürich: Edition Interform, 1987:26-32

Aktuell: Hepatitis A bei MSM in Berlin

In den vergangenen Monaten sind in Berlin überproportional viele Hepatitis-A-Virusinfektionen bei erwachsenen Männern aufgetreten. Insgesamt wurden in diesem Jahr aus Berlin bisher 67 Hepatitis-A-Erkrankungen bei über 19-jährigen Personen an das Robert Koch-Institut übermittelt. 50 der Betroffenen waren Männer, im Vergleichszeitraum 2005 erkrankten 19 Männer. Bei der Befragung durch das Gesundheitsamt gaben viele an, Sex mit Männern zu haben.

Epidemiologisches Bulletin Nr. 33 des Robert Koch-Instituts, 18. August 2006

HCV macht Sexprobleme

Männer mit chronischer Hepatitis C leiden häufig an sexuellen Funktionsstörungen und zwar unabhängig von einer depressiven Verstimmung. In der amerikanischen Befragung war jeder zweite HCV-Infizierte (n=112) mit seinem Sexleben unzufrieden im Vergleich zu jedem Dritten HCV-negativen (n=439). Doppelt so viele Leberkranke hatten im letztem Monat Sildenafil eingenommen (20% vs. 10%). Eine hohe HCV-Viruslast, erhöhte GPT sowie eine fortgeschrittene Fibrose korrelierte mit einer höheren Rate an sexuellen Problemen.

Danoff A et al. Sexual dysfunction is highly prevalent among men with chronic hepatitis C virus infection and negatively impacts health-related quality of life. Am J Gastroenterol 2006;101:1235-43

Sexuelle HCV-Trans- mission



Fisting scheint das Risiko einer HCV-Transmission bei HIV-positiven homosexuellen Männern zu versechsfachen. Das ergab eine Befragung (n=308) im Rahmen des Londoner SHARP (The Sex, Health and Antiretrovirals Project)-Projektes. Faktoren wie ungeschützter Analverkehr, viele Partner, Sex Toys, Rimming (oral-analer Sex) und intranasale Drogen verloren in der multivariaten Analyse ihre Signifikanz. Zu bedenken sei allerdings, so die Autoren, dass Fisting keine isolierte Sexualpraktik sei, sondern es im Zusammenhang auch zu verschiedenen anderen sexuellen Handlungen komme. Möglicherweise fördern Mukosaverletzungen durch das Fisting bei späterem rezeptiven Analverkehr die Transmission von HCV.

J M Turner et al. Behavioral predictors of subsequent hepatitis C diagnosis in a UK clinic sample of HIV-positive men who have sex with men. Sexually Transmitted Infections 2006; 82: 298-300